

I NOSTRI TEST

Autismo e ComFor: un'esperienza in Piemonte

4

Gli autori

Arianna Porzi

Orietta Lippi

L'A.N.G.S.A. (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) Piemonte (<http://www.angsapiemonte.it/>) sezione di Torino Onlus è attiva dal 97, prima come realtà regionale che inglobava alcune associazioni provinciali, oggi trasformata essa stessa in Sede Provinciale, per valorizzare la specificità di ogni territorio senza dimenticare la sinergia con le altre sedi.

Attraverso il volontariato attivo l'associazione opera con lo scopo di dare sostegno alle famiglie e promuovere l'evoluzione degli stili d'intervento e delle forme di assistenza per una efficace presa in carico delle persone con autismo nell'arco della loro vita. Le strategie e gli strumenti adottati per raggiungere questi obiettivi prioritari partono dalle attività di divulgazione e formazione destinate a genitori insegnanti e operatori sanitari e del settore socio assistenziale per giungere alla promozione e attuazione di sperimentazioni controllate utili alla costruzione di modelli operativi efficaci, coerenti e sostenibili.

Fondamentale è la rappresentanza nei contesti istituzionali (la nostra associazione è presente con nomina al Tavolo Regionale sull'Autismo del Piemonte) per sollecitare gli enti pubblici ad adeguate azioni e relativo finanziamento per garantire:

- uniformità di trattamento su tutto il territorio anche attraverso l'utilizzo di protocolli condivisi e standardizzati;
- prevenzione: diagnosi precoce, trattamento abilitativo intensivo nei primi anni di vita;
- servizi territoriali dedicati e competenti per il trattamento abilitativo;
- sostegno alle famiglie;

nel rispetto delle Linee Guida sull'Autismo (http://www.angsalombardia.it/objects/lq_autismo_def.pdf) recentemente emanata dall'ISS.

È importantissimo oggi fare chiarezza sull'autismo e sugli approcci che realisticamente ottengono dei risultati: purtroppo molte sono le correnti di pensiero, alcune senza alcuna prova di validità scientifica, altre addirittura controproducenti se non dannose. Questa confusione, che è anche istituzionale, porta molte famiglie a sprecare tempo e risorse economiche, proprie e pubbliche, in percorsi che non producono risultati apprezzabili in termini di abilitazione. Spesso i genitori sono ingannati dal miraggio della guarigione o anche solamente dal recupero di una pseudo-normalità: "se la logopedista fa parlare mio figlio allora non è più autistico"; "se stimolo lo sviluppo cognitivo lo faccio diventare normale" malintesi di questo tipo sono all'ordine del giorno e negano quello che attualmente la comunità scientifica mondiale è riuscita a scoprire sulla sindrome autistica:

- è una condizione neurobiologica life time con una forte componente genetica sulla quale intervengono fattori ambientali variabili attualmente non ancora ben definibili;
- anche nelle sue forme senza ritardo cognitivo permane la disabilità nell'area della comunicazione e del comportamento sociale;
- l'intervento più efficace è quello di tipo cognitivo-comportamentale;
- è necessario l'uso di ausili visivi per strutturare la vita e l'ambiente rendendolo così comprensibile alle persone con autismo.

L'utilizzo di metodologie errate è quindi un danno incalcolabile sia in termini umani, per il mancato recupero e acquisizione delle autonomie per le persone con autismo, che economici.

Un esempio su tutti resta emblematico. In Piemonte alcuni anni fa, fu introdotta la Comunicazione Facilitata (CF) come strumento abilitativo d'elezione, in grado di far emergere i pensieri e le emozioni bloccati all'interno della persona con autismo. La CF sembrava portare alla luce, con l'aiuto di un facilitatore, tutto il mondo sommerso della persona con autismo. Le conseguenze furono anche molto gravi come narra il libro testimonianza "Pulce non c'è" (<http://www.einaudi.it/libri/libro/gaia-rayneri/pulce-non-c-978880619907>) di Gaya Rayneri – Ed. Einaudi (oggi anche film (<http://www.youtube.com/watch?v=wdQWn0882Uo>)): è il racconto drammatico, narrato dalla sorella, di una famiglia devastata dall'accusa di presunti abusi sulla bambina con autismo emersi dai mirabolanti scritti in CF. Oggi l'evidenza conferma come questi fossero più il prodotto inconsapevole dei facilitatori che delle persone con autismo. Questo accadeva malgrado in quegli anni la comunità scientifica, soprattutto anglosassone, pubblicasse studi e sperimentazioni che negavano la validità di questo trattamento proponendo all'attenzione di operatori e famigliari l'esito di studi e sperimentazioni in cui venivano riportati risultati relativi a trattamenti psicoeducativi di tipo cognitivo comportamentale che, ancora oggi, faticano ad imporsi in Italia.

Numerosi sono ancora i viaggi della speranza alla ricerca di cure farmacologiche miracolose per disintossicare i bambini con autismo dai metalli pesanti, dalla presunta tossicità delle vaccinazioni, cui si aggiunge l'uso della camera iperbarica per curare l'autismo di bambini fisicamente sani. La comunità scientifica si è pronunciata su tutti questi argomenti prendendo una posizione razionale che noi come associazione condividiamo: le scelte individuali delle famiglie sono indiscutibili e sicuramente resta un nostro dovere dar loro tutte le informazioni possibili perché le loro scelte siano più consapevoli, ma le istituzioni, nell'approntare piani d'intervento socio-sanitario si devono attenere rigorosamente ai metodi di provata efficacia scientifica, come indicato dalle Linee Guida per l'autismo, con l'obiettivo di ottimizzare le risorse in termini di costi/benefici.

Nella nostra lunga esperienza abbiamo imparato che la presa in carico delle persone con autismo deve prevedere la costruzione di una rete virtuosa tra le parti coinvolte, sanità, assistenza, scuola, famiglia, che sostenga il percorso abilitativo di tutta la vita. L'associazione ha negli anni costruito reti di relazioni con enti pubblici e privati del comparto sanitario, sociale, scolastico e assistenziale condividendo formazione, metodologie di lavoro, un'etica di presa in carico che non solo assistenziale, ma fortemente abilitativa. La reciprocità di questo interesse da parte di alcune realtà locali ci ha aiutato ad intrecciare percorsi efficaci: alcune ASL, sensibili al tema, si sono negli anni spese per l'attivazione di equipe dedicate all'autismo; così come il rapporto con le cooperative sociali che su Torino sono accreditate per l'autismo ha scaturito occasioni formative condivise.

Lo sforzo di costruzione di servizi ci ha portato a vedere realizzate due realtà importanti :

- Il servizio V.E.G.A. del Presidio Sanitario Riabilitativo S. Camillo, dedicato ai Disturbi Pervasivi dello Sviluppo, frutto di una sperimentazione effettuata tra il 2002-03 della nostra associazione con i Padri Camilliani della Comunità Madian e ad oggi considerato uno dei servizi di eccellenza sull'Autismo della Regione Piemonte.
- I servizi socio educativi diurni specifici per l'autismo in accreditamento con il comune di Torino avviati nel 2006 e gestiti in Associazione Temporanea di Impresa dalla [Fondazione Teda per l'autismo onlus](http://www.fondazioneteda.it/) (<http://www.fondazioneteda.it/>), fondata da alcuni genitori dell'associazione, e la [Cooperativa Sociale Interactive](http://www.interactive.coop/) (<http://www.interactive.coop/>), che per prima sul territorio ha realizzato un servizio residenziale dedicato e specifico per l'autismo

Il costante collegamento e dialogo con le altre associazioni di genitori della Regione, in particolare le altre ANGSA Provinciali (Novara, Biella, VCO), l'associazione ["Una casa per gli amici di Francesco"](http://www.casaamicifrancescoonlus.org/) (<http://www.casaamicifrancescoonlus.org/>) di Cuornè, e l'associazione [Help Autism](http://www.autismohelp.it/) (<http://www.autismohelp.it/>) di Mondovì ci conferma che in questo campo i famigliari promuovono e sostengono servizi dedicati e competenti in sinergia con gli enti istituzionali.

Con altre realtà più recenti sorte sul nostro territorio confidiamo di trovare occasioni di condivisione e collaborazione.

C'è ancora molto da fare perché si possa realisticamente parlare di una rete a maglie strette che poco o nulla lasci sfuggire, ma riteniamo il nostro un territorio ricco di competenze e di cultura che necessita di essere uniformata e generalizzata. Il recentissimo documento scaturito dalla [Conferenza Stato Regioni](http://www.autismo33.it/documenti/linee_indirizzo_dps.pdf) (http://www.autismo33.it/documenti/linee_indirizzo_dps.pdf) sembra voglia condurci in questa direzione e ci auguriamo che l'impegno che il Piemonte ha sottoscritto in questo documento sia l'inizio di azioni concrete volte alla realizzazione di un livello minimo, qualitativamente adeguato, di presa in carico dell'autismo garantito su tutta la nostra Regione.

All'interno di questo osmotico rapporto con le altre realtà territoriali si è inserita la proposta formativa del test [ComFor-Forerunners in communication](http://www.hogrefe.it/it/catalogo/test/bambini-e-adolescenti/comfor-forerunners-communication/) (<http://www.hogrefe.it/it/catalogo/test/bambini-e-adolescenti/comfor-forerunners-communication/>). Il primo contatto con la casa editrice Hogrefe ci convinse rapidamente dell'eccellenza del test che consente di valutare i precursori della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), strumento di grande utilità per promuovere la comunicazione ed indispensabile per completare la batteria valutativa già in uso nei servizi coi quali collaboriamo. Nella realizzazione del corso formativo ci siamo però posti il quesito di quale poteva essere il contesto più adeguato entro il quale inserire uno strumento valutativo di questo tipo: ci siamo resi conto che avrebbe rappresentato meglio il suo valore se promosso da un presidio sanitario e la rete di collaborazioni ci ha portato ad individuare nel Presidio Sanitario Riabilitativo S. Camillo il luogo ideale. Il nostro ruolo quindi divenne di patrocinio e supporto alla diffusione dell'evento. Alla formazione abbiamo visto partecipare gli educatori delle cooperative, professionisti privati e pubblici, una significativa rappresentanza di tutta la rete socio sanitaria di Torino e Provincia. L'alta qualità della formazione ha entusiasmato i partecipanti con conseguente creazione di un gruppo d'acquisto, sollecitato dalla nostra associazione, che ha consentito di ridurre i costi per gli acquirenti.

La responsabilità di rappresentare e tutelare istanze e diritti delle persone con autismo e delle loro famiglie impone scelte etiche anche nei legami di collaborazione che si accendono. L'attenzione posta nel contatto con enti "profit" va posta nell'evitare di divenire strumento di operazioni meramente commerciali e di promozione. Per questo abbiamo condiviso con la casa editrice il desiderio di avviare una collaborazione che consentisse di compiere scelte editoriali non necessariamente in termini di profitto, ma di attuare progetti condivisi per produrre materiale utile e di qualità la cui sostenibilità editoriale si coniughi con la accessibilità del prezzo finale.

Gli stimoli derivanti dalla necessità di risolvere i mille problemi del quotidiano spinge verso altri progetti futuri che si fondano sui principi che hanno ispirato l'esperienza del ComFor. Forte, ad esempio, è la necessità di dotare la scuola di strumenti specifici, ma di facile utilizzo, ecco perché stiamo valutando insieme ad Hogrefe Editore un nuovo kit per la scuola cercando di coniugare la qualità del prodotto, la sua utilità, la verifica sulla formazione e sull'applicazione e la sostenibilità economica.

Nel prossimo futuro l'ANGSA Torino quindi continuerà ad occuparsi di scuola, cominciando ad investire su progetti sperimentali anche nella Scuola secondaria di secondo grado, terreno ancora non adeguatamente battuto.

Tuttavia, nel percorso di vita delle persone con autismo emergono percentualmente più criticità nella gestione dei percorsi di presa in carico: dei piccoli da 0 a 6 anni che, ricevuta una diagnosi precoce, non accedono ad un'adeguata presa in carico all'interno del sistema sanitario pubblico, costringendo le famiglie a sostenere l'intera spesa abilitativa, magari incorrendo in proposte non adeguatamente monitorate quando francamente errate; nel passaggio dall'adolescenza all'età adulta e nell'età adulta, con la necessità anche di rivedere modelli e protocolli di presa in carico psichiatrica e di strutture diurne e residenziali che superino la condizione di assistenzialismo diventando proposte abilitative, l'inserimento lavorativo e la significatività della vita adulta nel rispetto della diversità neurobiologica che vanno sostenute con interventi efficaci e competenti.

ANGSA Torino conta su tutti coloro che come noi si spendono per le persone con autismo, che condividono i nostri principi e i nostri obiettivi: partner istituzionali, storici e nuove alleanze anche con il "profit" per costruire uniformità e continuità di trattamento e sostenere tutte le persone con autismo verso un percorso di reale integrazione sociale.